



¿De quién son los datos sanitarios?

Los datos procedentes de las historias clínicas de la sanidad pública conforman una enorme y codiciada fuente de información ahora en juego. Los investigadores los reclaman, pero ¿está asegurada la privacidad de los pacientes?

ANÁLISIS **Josep Maria Argimon**

Acelerar la investigación

Acelerar la investigación biomédica; eso es lo que reclama la comunidad científica internacional y destacados investigadores catalanes. Es necesario disponer de grandes volúmenes de información de salud, diversificada, de toda la población, debidamente anonimizada y sin esperar largos periodos de seguimiento para poder investigar y transferir más rápidamente los resultados a la práctica clínica. Su uso es una oportunidad para la salud y el bienestar de la ciudadanía, reduciendo los errores médicos y las iniquidades en salud, detectando interacciones y efectos adversos de fármacos que los estudios clínicos no hayan puesto de manifiesto, desarrollando estudios de efectividad comparada o ampliando el conocimiento sobre enfermedades minoritarias.

Hay que diferenciar la utilización de los datos para la asistencia sanitaria de la reutilización de datos anonimizados, provenientes de esta atención, para finalidades de investigación. Ejemplo del primer caso es la historia clínica electrónica (HC), a la cual sólo pueden acceder los profesionales implicados en la asistencia al paciente, y toda entrada queda registrada (quién, cuándo y desde dónde) por las instituciones que custodian esta información tan sensible. La reutilización de datos no supone el acceso a la historia clínica electrónica, sino que provienen de los ficheros que posee la administración sanitaria.

Toda investigación en humanos (personas, material biológico, datos) se sustenta en la confianza entre los participantes. El uso de datos para la investigación se tiene que sustentar en la transparencia, objetivos definidos con límites, seguridad y protección de la privacidad, calidad de los datos y restitución de cuentas a la ciudadanía. Para evitar que se pueda afectar la privacidad de las personas (aquel espacio personal e íntimo que nadie



LESTER LEFKOWITZ / GETTY

PARA SABER MÁS

PUBLICACIONES

Document sobre bioètica i big data de salut. M.R. Llàcer, M. Casado, L. Buisán (coords). Publicacions UB, 2015

La confidencialitat en l'assistència sanitària. L. Buisán. Publicacions i Edicions Universitat de Barcelona, 2013

WEBS

<http://aquas.gencat.cat/ca/proyectos/visc/>

<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2015/05/VISC-7-de-maig-2015.pdf>

http://ec.europa.eu/archives/bepa/european-group-ethics/docs/publications/ege_opinion_28_ethics_security_surveillance_technologies.pdf

http://ec.europa.eu/justice/data-protection/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2014/wp221_en.pdf

Participe con su opinión en www.lavanguardia.com

monetización, extrayendo un nuevo valor de los datos y rentabilizándolos, tanto en el ámbito privado como en el público. Es una tendencia que se inserta en una industria creciente basada en el conocimiento adquirido mediante la reutilización y explotación de los datos. Hasta hace poco, la anonimización de los datos era la garantía que permitía respetar las regulaciones existentes de protección de datos personales, porque al ser anonimizado el dato personal pasa a ser simplemente un dato, perdiendo la protección de la normativa de protección de datos personales, normativa que pretende ser rigurosa, tanto en la UE como en el Estado español, pero que con los avances informáticos se ha vuelto obsoleta. El problema radica en que esta anonimización es patentemente ilusoria, porque mediante técnicas de ingeniería informática se pueden volver a conectar los datos con la persona fuente.

monetización, extrayendo un nuevo valor de los datos y rentabilizándolos, tanto en el ámbito privado como en el público. Es una tendencia que se inserta en una industria creciente basada en el conocimiento adquirido mediante la reutilización y explotación de los datos. Hasta hace poco, la anonimización de los datos era la garantía que permitía respetar las regulaciones existentes de protección de datos personales, normativa que pretende ser rigurosa, tanto en la UE como en el Estado español, pero que con los avances informáticos se ha vuelto obsoleta. El problema radica en que esta anonimización es patentemente ilusoria, porque mediante técnicas de ingeniería informática se pueden volver a conectar los datos con la persona fuente.

monetización, extrayendo un nuevo valor de los datos y rentabilizándolos, tanto en el ámbito privado como en el público. Es una tendencia que se inserta en una industria creciente basada en el conocimiento adquirido mediante la reutilización y explotación de los datos. Hasta hace poco, la anonimización de los datos era la garantía que permitía respetar las regulaciones existentes de protección de datos personales, normativa que pretende ser rigurosa, tanto en la UE como en el Estado español, pero que con los avances informáticos se ha vuelto obsoleta. El problema radica en que esta anonimización es patentemente ilusoria, porque mediante técnicas de ingeniería informática se pueden volver a conectar los datos con la persona fuente.

LA CLAVE **Lidia Buisán**

Cultura de la privacidad

Como han puesto de relieve los intentos de llevar a la práctica el proyecto VISC+, los problemas suscitados por la explotación y la comercialización de datos de los usuarios de la sanidad pública obligan a llamar la atención sobre la necesidad de crear una cultura de la privacidad respecto de los datos personales, elementos o mecanismos de control en una sociedad informatizada, por la que hay que ser conscientes del por qué y para qué estos datos tienen que ser protegidos. Atendiendo al reconocimiento del principio de autonomía de las personas, la implementación de las tecnologías *big data* en el ámbito sanitario, asociada a una eventual comercialización, impacta directamente en el sistema sanitario e investigador –fundamentado en los principios de igualdad y no discriminación– y afecta de lleno al ámbito privado de los ciudadanos.

Los objetivos empresariales ya no son sólo la mejora de los procesos sino la gestión de los datos, porque *big data* es *big business*. Estamos asistiendo a una transición hacia la datificación y la

monetización, extrayendo un nuevo valor de los datos y rentabilizándolos, tanto en el ámbito privado como en el público. Es una tendencia que se inserta en una industria creciente basada en el conocimiento adquirido mediante la reutilización y explotación de los datos. Hasta hace poco, la anonimización de los datos era la garantía que permitía respetar las regulaciones existentes de protección de datos personales, normativa que pretende ser rigurosa, tanto en la UE como en el Estado español, pero que con los avances informáticos se ha vuelto obsoleta. El problema radica en que esta anonimización es patentemente ilusoria, porque mediante técnicas de ingeniería informática se pueden volver a conectar los datos con la persona fuente.

monetización, extrayendo un nuevo valor de los datos y rentabilizándolos, tanto en el ámbito privado como en el público. Es una tendencia que se inserta en una industria creciente basada en el conocimiento adquirido mediante la reutilización y explotación de los datos. Hasta hace poco, la anonimización de los datos era la garantía que permitía respetar las regulaciones existentes de protección de datos personales, normativa que pretende ser rigurosa, tanto en la UE como en el Estado español, pero que con los avances informáticos se ha vuelto obsoleta. El problema radica en que esta anonimización es patentemente ilusoria, porque mediante técnicas de ingeniería informática se pueden volver a conectar los datos con la persona fuente.

monetización, extrayendo un nuevo valor de los datos y rentabilizándolos, tanto en el ámbito privado como en el público. Es una tendencia que se inserta en una industria creciente basada en el conocimiento adquirido mediante la reutilización y explotación de los datos. Hasta hace poco, la anonimización de los datos era la garantía que permitía respetar las regulaciones existentes de protección de datos personales, normativa que pretende ser rigurosa, tanto en la UE como en el Estado español, pero que con los avances informáticos se ha vuelto obsoleta. El problema radica en que esta anonimización es patentemente ilusoria, porque mediante técnicas de ingeniería informática se pueden volver a conectar los datos con la persona fuente.

L. BUISÁN, Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona

J.M. ARGIMON, director de la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

LUCHAMOS
CONTRA
LA POBREZA



¿te apuntas?

